

# 环境卫生的伦理学

当谈到卫生学研究中的伦理学问题时，密苏拉市的蒙大纳大学国家农村地区生物伦理学项目(National Rural Bioethics Project)主任，Ann Cook介绍道：“研究者总认为，应由伦理学家和伦理委员会来负责和解决道德规范问题”，但越来越多的环境卫生研究者意识到他们以及他们的合作者会直接面临伦理学问题。

Cook认为伦理学就是指“与社区中每位成员有利害关系，并必须了解的事情”，美国国家环境卫生科学研究院(NIEHS)和国家人类基因组研究院也认同这一解释。在2002年，这两个研究机构共同启动了名为“应对环境卫生中伦理学挑战的合作”的研究资助计划，该计划旨在通过促进社区与研究者之间的合作来解决伦理学方面的问题。

作为NIEHS环境公平计划框架的组成部分，合作计划将寻找各种方法来消除社会劣势人群的不平等环境待遇，主要包括生活环境暴露于高于可接受水平的环境污染物、工作场所暴露于有害物质以及较少享受城市公益服务，如污水排放和水处理。对于这部分人群，伦理学主要关心的是确保在研究的设计和实施中让他们参与进来，而不只是将他们简单地视为研究对象。

此项计划的资助获得者，包括Cook研究小组，可以得到连续五年，每年高达20万美元的资金资助，用以研究某一社区的环境相关疾病、调查居民对当地环境问题和健康研究的态度，并开展满足当地需求的教育活动。获资助的研究组员必须包括一名环境卫生学家、一名种族、伦理或社会经济学方面的专家以及一位从事环境问题工作的当地社区组织的代表。

从环境组织到公共卫生学院的各种组织机构，均可从合作计划中获到资助。他们的研究计划已开展了一半，并在准备讨论他们的一些研究发现和遇到的问题。

## “社区”的定义

纽约市西哈林区环境行动(WE ACT)的执行主任—Peggy Shephard，正在和她的同事旁听



NIH研究人员与他们的社区合作伙伴间的座谈会，努力建立一系列模型对环境卫生研究进行有效的社区评审。Shephard小组也进行了一系列的访谈，并召集他们与环境卫生研究人员和他们的合作伙伴会面，讨论他们之间合作的工作。

WE ACT的一项初步发现就是“我们应该停止使用‘社区’这个词”，Shephard说。她认为这个词被重复的太多，在文章中也频繁出现，使之变得没有任何意义。“我们逐渐达到共识，从未有过真正的‘社区知情’研究”，Shephard说，部分原因是研究人员之间对‘社区’没有一个清晰的概念。例如，对于卫生研究，所谓获得社区知情，到底是取得一个社区团体赞成就可以了呢，还是需要多个社区团体的代表认可？WE ACT在一篇即将发表的报告中论述这些问题，包括如何恰当定义“社区”。

## 确保研究参与者的理解

波士顿大学的研究小组召集了四个观点有潜在分歧的人群—公共卫生官员、社区活动家、社区居民和学术界代表进行讨论，旨在对科学家们开始着手一项社区卫生研究时应涉及哪些问题达成共识。这个研究小组由波士顿大学公共卫生学院的环境流行病学家David Ozonoff领导。

是什么推动研究计划？研究负责人和Ozonoff的研究生Madeleine Scammell解释道，是由于居民对他们居住城镇中各种环境潜在危害物的关心，纷纷打电话给各大学和州卫生部门。Ozonoff说，居民打电话要求进行健康研究，然而研究结束后，各个社区团体经常不满意研究成果，因为与他们的预期结果相差甚远。例如，研究人员可能主要关注小样本人群的统计学检验效能问题，而且常常比外行人更为严谨，但普通人则更关心环境卫生问题的确实证据。

在被研究人群和Ozonoff研究小组的访谈中，居民经常谈到他们并不是受新闻媒体的报道影响，而是现实中确实存在环境污染问题（如降落在汽车上的煤烟尘）促使他们采取行动的，

Scammell说。社区成员通常比研究者更为关心研究政策，如为什么将他们的居住地选为研究场所。

## 弄清相互关系

纽约州哈得逊河一段200英里长的河段已成为全国最大的超级基金污染场(Superfund site)之一。Albany市是哈得逊河与其它污染水系汇集的地

方，在Albany市的W. Haywood Burns环境教育中心的工作人员，正在调查这一突出的污染问题对Albany附近居民将意味着什么。

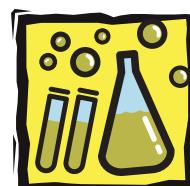
Burns中心的课题负责人，注册护士Donna Perry领导的一个研究小组与社区合作者一起调查了80户非洲裔家庭，收集了他们的健康和环境基本信息。研究发现，被调查人员中一半为吸烟者，他们许多人遭受过暴力侵害，另外他们还说在居住地附近经常可以听到枪声，还常常闻到汽油、下水道污水和废气的气味。几乎44%的人有呼吸系统疾患。Perry和她的同事正在研究确定是否暴露于环境污染物，加上吸烟、情绪压抑、遗传、生活方式，甚至区域划分会导致显著的健康损害。

研究小组正在编制适合Albany居民文化传统的卫生和环境教育材料，Perry还谈到，关于在城市社区和有色人种社区进行环境卫生调查的建议和指南也即将发表。

## 毒物不是护身符

在Albany下游的Bronx市，Montefiore医学中心的内科医生Hal Strelnick负责South Bronx环境公平合作计划(South Bronx Environmental Justice Partnership)。他和同事将部分伦理学基金集中在研究汞中毒的特殊问题：许多宗教成员信奉在他们的住房周围播撒金属汞会为他们带来好运和驱走恶魔。

与这些团体建立和睦和信任是伦理学面临的挑战，这也是件复杂的事情。当纽约市卫生局禁止当地药房向这些信徒出售金属汞，信徒不愿与外人探讨这一问题，Strelnick说“我们也想确定是否有更具建设性、尊重人和合乎道德规范的方法（来进行有关金属汞的教育）”。



南Bronx居民没有“意识到自身的环境问题”，但他们很清楚铅的危害，如果你向他们解释汞在体内具有与铅类似的作用时，他们就会明白”，Strelnick说。研究小组正与社区宗教领袖合作，建立一个公众教育方案，既让他们了解宗教仪式使用有毒物质的危害，又不致引起恐慌。他们同时也在进行一项更为普遍的公众信息推动活动，探讨有关居民如何了解和提交社区环境问题。

#### 建立信任和社区的研究能力

如果你询问著名医学院校附近的社区组织代表有关环境卫生与社区研究者间的关系时，你最好对如何建立有效合作关系一面倒的设想有足够的思想准备。这正是Mark Farfel和他的同事在进行环境公平合作计划，为寻找如何改进研究过程的反馈信息时而观察到的现象。Mark Farfel是Baltimore市约翰·霍普金斯大学 Bloomberg公共卫生学院的研究人员。

合作关系采用多方参与模式，它包括了Bloomberg公共卫生学院的教职员、11个东Baltimore的组织团体和Maryland艺术学院的教师和学生。

参与者们谈到他们社区环境卫生的糟糕状况，并描述在研究中的不快经历，如与实施研究的研究人员缺乏沟通和缺乏社区的参与。但是参与者并不全是消极的，他们同意这一观点，如果社区参与第一线工作、将全部研究结果与参与者和社区共享、社区-研究者合作关系对持续所需的计划和政策有效、那么研究将是有益的。

这种合作关系还在继续，包括与社区委员会共同申请研究资金、组织社区会、规划居民教育计划，如铅中毒。社区委员会还与Bloomberg公共卫生学院一起合作，以确保在东Baltimore研究是互惠的。

#### 将环境卫生研究搬到舞台上

北卡罗莱纳州的社区民众面临多种来源的环境污染，从生猪屠宰场到木材层压工业。北卡罗莱纳大学教堂山分校的公共卫生专家Carolyne Crump与她的同事用戏剧以及更传统的教育手段，来展现卫生研究是如何影响居住在污染源附近居民的讨论。她们以读者剧（演出时，演员多是朗读剧本，而非靠形体表演）的方式来撰写和编排剧本，并编制服务指南，以确定表演结束后所要讨论的主要问题。



戏剧的一些片断可在社区中心、学校、教堂、政府或其它职业办公室、会场和工厂上演。Crump说，演出是为了鼓励表演者和观众就他们对研究工作在认识环境危害过程所起作用等话题展开讨论。

演出还将汇编有关社区为争取环境公正的案例，以及在环境卫生领域工作的律师和研究者的经历等材料。Crump说“交叉学科间的交流是我们项目的主要结果之一”。

#### 发掘社区的诚意

在Montana的Cook小组正与Libby的居民进行合作，那是位于纽约州西北角的一个矿业城市。从1921年至1990年开采的蛭石矿，使工人、他们的家人以及当地环境暴露于达到有害水平的有毒闪石类石棉。“当你在处理类似超级基金污染场问题时，社区会出现分歧，所以我们用信息和伦理学使人们走到一起。”Cook说。



早期的卫生研究显示，科学家、卫生服务人员和Libby的居民都急需获得与石棉相关的信息，包括健康危害和医疗救治选择。为满足这些需要，Cook研究小组设立了一个网站(<http://www.umt.edu/Libbyhealth/>)，在那里访问者可了解现况，消除对石棉的迷惑认识，可以下载学习材料，还可以阅读与Libby有关的法律和科学问题的科普摘要。

为帮助患有石棉相关疾病的人们以及社区其它成员了解研究计划，这个研究小组编写了相关材料，并进行现场评估。“象Libby这样的地方，如果有许多研究工作正在进行，那么你就有必要说明参与研究将意味着什么。”Cook说。

为了让社区内年轻人获得有关材料，小组正在编写一些与石棉和社区历史相关的材料，供当地学校使用。Cook说“学校以前不与学生讨论有关石棉的问题，因为大家认为这是个难以谈论的话题。”

#### 培训国际生物伦理学家

并不是单单美国才需要社区与研究者间更好的合作关系。针对发展中国家的不平等现象，NIEHS与NIH其他研究院共同资助开展一些研究项目。

位于Bronx的Albert Einstein医学院的伦理学家，Ruth Macklin说道，发展中国家的伦理学问题非常独特。就一件事来说，由于发展中国家中许多参与者是文盲，签署书面性的知情文件显然是不合适的。另外，她还说，因为缺乏良好训练的研究审查委员会，也不可能进行独立的伦理学审查。对于外国研究人员是否应向研究参与者提供比在本国更好的或一样的待遇，也是争论的焦点。

针对这些问题，Macklin和她的同事每年为四个拉丁美洲国家的专业人员和学者提供在Buenos Aires的7个月的生物伦理学培训，受训者均有相关人文及伦理学研究经历。培训计划由John E. Fogarty国际中心的国际生物伦理学教育和职业发展奖学金提供资助，该基金每年为国内外大学提供高达25万美元，以帮助低、中收入国家的专业人员进行国际生物伦理学教育。

在Macklin和她的同事的指导下，学习人员参加生物伦理学课程，出席不同研究伦理学委员会的会议，并准备了一份详细的计划使他们在各自国家研究机构能开展工作。Macklin说，她即将毕业的学生们“几乎无一例外都将从事即将开展的生物伦理学领域的研究和项目。”

#### 团队的努力

当学术研究机构与社区组织一起工作时，无论是在美国还是国外，合作者和参与者都需要对科学、社区和贫困阐述他们一贯的观点，受资助的研究人员说。例如，Farfel说，由于在1932年至1972年进行的声名狼藉的Tuskegee梅毒研究中，公共卫生服务机构拒绝对约400名患上梅毒的贫穷黑人进行治疗，现在有些非洲裔美国人对研究者和他们的研究工作仍有戒心。类似事件使许多未来的研究合作对象认为研究是要对他们做什么，而不是将为他们做什么，Farfel说。



不过，居民越来越接受将伦理学和社区参与引入环境卫生研究的方方面面。“他们会接受”Cook说，“但会很谨慎。”

-Tina Adler

译自 EHP 112:A988-A990 (2004)